

Vårdpersonals föreställningar om döende patienter med invandrabakgrund

Pernilla Ågård, Sandra Torres, Anna Milberg

Pernilla Ågård, doktorand i sociologi, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.

E-post: pernilla.agard@soc.uu.se

Sandra Torres, professor i sociologi, ssk. socialgerontologi, Sociologiska institutionen,

Uppsala universitet. E-post: sandra.torres@soc.uu.se

Anna Milberg, docent, överläkare, Institutionen för medicin, hälsa och vård, Linköpingsuniversitet, samt LAH Norrköping, Region Östergötland. E-post: anna.milberg@liu.se

Studien syftar till att belysa vårdpersonals föreställningar om vård av patienter med invandrabakgrund i livets slutskede. 60 vårdpersonal intervjuades i elva fokusgrupper. Intervjuerna analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys. Analysen visade att vårdpersonalen förväntade sig att interaktioner med dessa patienter skilde sig åt möten med patienter kategoriserade som svenskar. Möten med patienter med invandrabakgrund beskrevs innebära speciella utmaningar. Följande antaganden präglade vårdpersonalens samtal: patienters bristande kunskap om kroppens autonomi, att kommunikativa utmaningar är typiskt för dessa vårdmöten, att högljuddhet är typiskt eftersom patienterna förväntas visa smärta tydligt samt att de har stora och engagerade familjer. Resultaten väcker frågor om huruvida modeller om etno-kulturell kompetens, vars syfte är att lära ut kulturella och/eller etniskt specifika vårdbehov, inte i själva verket förstärker känslor av oro och okunskap som de delvis syftar att förhindra.

The study explores health care professionals' understandings of end-of-life care provision to migrant patients. 60 professionals were interviewed in eleven focus groups. The analysis shows that the professionals expected interactions with these patients to differ from care interactions with Swedish patients. The following challenges were anticipated: lack of knowledge about anatomy, communication barriers, different ways of expressing feelings and handling pain, high engagement from patients' families in the care provision. In relation to models for culture competence that aim to teach professionals how to provide care for ethnic and/or cultural minorities, the results raise concerns about whether these models end up reinforcing staff's feelings of stress and uncertainty since their anticipation of differentness can easily be augmented by these models.

Inledning

Av de nästintill 91 000 personer som dog i Sverige 2017 [1], var drygt 11 000 utrikesfödda (personlig kommunikation med SCB), och det är en siffra som väntas öka. I sammanhanget kan det vara intressant att nämna att omkring 80% av alla personer som dör i Sverige, inte dör plötsligt. Det innebär att de under en tid kommer att ha behov av att få vård i livets slutskede [2]. Trots detta är forskningen sparsam när det kommer till frågor om patienter med invandrarbakgrund i relation till vård i livets slutskede i Sverige.

Internationell forskning som belyser vård i livets slutskede i relation till patienter som kategoriseras som etno-kulturella minoriteter har visat att dessa patienter tenderar att erhålla sämre vård i livets slutskede [jmf. 3, 4]. Exempelvis remitteras färre till specialiserade enheter för palliativ vård [5]. Forskning har även visat att kulturella och språkliga minoritetsgrupper har sämre hälsa än majoritetsbefolkningen i flera delar av världen. [6, 7]. Litteratur om vårdpersonalens perspektiv på vård av döende patienter kategoriserade som etno-kulturella minoriteter har lyft fram att dessa interaktioner beskrivits som utmanande [7-18]. Värt att notera är att den här typen av forskning främst har intresserat sig för vårdpersonalens erfarenheter av sådana interaktioner [se exempelvis 10, 12, 18].

Som en reaktion på den underrepresentation av patienter som kategoriseras som etno-kulturella minoriteter inom vård i livets slutskede, ojämlikheter i hälsa och vårdkvalitet samt de utmaningar som vårdpersonalen beskrivit, har en höjning av vårdpersonalens 'etno-kulturella kompetens' förts fram som en lösning [se exempelvis 6, 7, 13, 19]. I litteraturen saknas dock enighet om vad denna kompetens faktiskt är samt hur den bör läras ut, praktiseras och utvärderas [18-20]. Dessutom har teorier om etno-kulturkompetent vård kritiserats [se exempelvis 7, 8, 15, 19, 21, 22] för att för ensidigt betona betydelsen av patienternas etno-kulturella bakgrund och underskatta andra bakgrundsfaktorer såsom t.ex. genus, ålder och klass. I relation till vård i livets slutskede har kritikerna menat att vi borde vara skeptiska till de kokboksliknande kulturanpassningsmodeller som etno-kulturella kompetensteorier utvecklats, då de kan skapa myter och stereotypa föreställningar om etno-kulturella minoritetspatienter. Detta, menar litteraturen, kan nämligen försvåra en holistisk vård [15, 18, 22].

Som nämndes ovan har forskningen tenderat att fokusera på vårdpersonalens erfarenheter av interaktioner med patienter som kategoriseras som etno-kulturella minoriteter, dit många patienter med invandrarbakgrund hör. Med utgångspunkt i socialkonstruktionismen som menar att det vi uppfattar som sant konstrueras i samspel människor emellan [se exempelvis 23], tar den här studien istället fasta på de föreställningar som föregår dessa erfarenheter. Hur vårdpersonalens föreställningar påverkar hur möten upplevs har inte uppmärksammats i

tidigare forskning. Inte heller vårdteamens diskussioner om sådana möten. Den här artikeln syftar därför till att utforska vårdpersonalens föreställningar om vård av döende patienter med invandrabakgrund.

Metod

Inom ramen för studien intervjuades vårdpersonal (n=60), från varierande professioner. I samband med intervjun ombads deltagarna fylla i en enkät. Resultatet från den finns sammanställt i Tabell 1. Klinikerna där vårdpersonalen arbetade hade varierande inriktningar: intern medicin (n=2), kirurgi (n=3), geriatrik (n=2), specialiserad palliativ vård i hemmet (n=2) och primärvård (n=2). Gemensamt för klinikerna var att de bedrev vård av patienter i livets slutskede.

Totalt genomfördes 11 fokusgruppsintervjuer med 3-7 deltagare i respektive grupp. Under fokusgruppsintervjuerna användes en intervjuguide med öppna frågor, som forskarna utvecklat. "Vilka associationer får du då du tänker på vård av döende patienter med invandrabakgrund?" är ett exempel på frågeställning från intervjuguiden [24]. Vid behov ställdes fördjupande följdfrågor [jmf. 25]. Ljudupptagningarna från fokusgruppsintervjuerna transkriberades varpå en kvalitativ innehållsanalys av dessa genomfördes utan förutbestämda kategorier [jmf. 24]. Samtliga artikelförfattare deltog i analysen [jmf. 26, 27, 28]. Studien är godkänd av Regionala etikprövningsnämnden i Linköping, Avdelningen för prövning av övrig forskning (Dnr 2011/341-31).

Tabell 1. Bakgrundsinformation om vårdpersonalen som intervjuades

Kvinna/man (n)	58/2
Ålder (år; median(min-max)/Inget svar (n))	47 (23-64)/2
Sjuksköterska/undersköterska/vårdbiträde/läkare/arbetsterapeut (n)	39/17/2/1/1
Erfarenhet av vård av döende patienter från etniska minoriteter:	
Omfattande erfarenhet/Någon erfarenhet/Ingen erfarenhet/Inget svar (n)	4/45/10/1
Specialiserad palliativ vård i hemmet/Ej specialiserad palliativ vård* (n)	16/44
Antal års erfarenhet i yrket (median (min-max)/ Inget svar(n))	17 (1-44)/1
*internmedicin, kirurgi, geriatrik eller primärvård	

Resultat

Analysen visade att den intervjuade vårdpersonalen antog att vård av döende patienter med invandrabakgrund framförallt innebar utmaningar av olika slag. Vi kommer att titta närmare på dessa utmaningar, men innan vi gör det kan det vara bra att veta att analysen även visade att interaktioner med patienter som kategoriserades som svenska utgjorde ofta normen för samtalen i fokusgrupperna. Detta innebar att beteenden som kategoriserades som svenska ofta användes som en måttstock för vilka beteenden som kunde anses ”vanliga”. Dessutom ansåg den intervjuade vårdpersonalen att de hade dålig kunskap om andra kulturer och religioner som döende patienter med invandrabakgrund förväntades vara en del av. I samtliga av våra fokusgrupper förekom uttalanden som: ”...*man har en känsla av att det finns saker som det vore bra att veta om men man vet inte om dom...*” (Fokusgrupp #1) eller ”*Man skulle vilja veta lite mer om invandrare, hur dom, ja hur alla vill ha det egentligen så, och religion och så men det är ganska dåligt.*” (Fokusgrupp #4).

Antaganden om bristande kunskap

En utmaning som vårdpersonalen associerade till interaktioner med patienter med invandrabakgrund och deras närstående handlade om en förväntan att de har bristande kunskaper gällande hur det svenska sjukvårdssystemet fungerar. Det kunde t.ex. gälla besökstider, olämpligheten i att ta med mat till sjukhuspatienter, samt om arbetsfördelningen mellan olika yrkesgrupper i vården givet den relativt höga kompetensen som sjuksköterskor i Sverige har etc. Dessutom tänkte sig vårdpersonalen att patienter med invandrabakgrund saknar elementära begrepp om kroppens uppbyggnad och funktion (t.ex. de grundläggande kunskaper om de viktigaste organens anatomi som behövs för att förstå symptom och medicinska behandlingsmetoder). Detta illustreras genom nedanstående utdrag:

Men det kan ju också vara så att man saknar kunskap, alltså om man har ju ibland en väldigt dålig kroppskänedom för det är inget man har pratat om. Dom har aldrig fått lära sig det. Alltså hur fungerar kroppen. Magsäck, tarmar, gallblåsa, hjärta, nej men allting är ju här inne. Och precis hur saker och ting funkar det vet man inte.
(Fokusgrupp #2)

Utdraget illustrerar det antagande om att patienter med invandrabakgrund har bristfälliga anatomiska kunskaper. I samtalet som följde detta påstående konstaterade vårdpersonalen att detta kan bero på analfabetism.

Antaganden om kommunikativa utmaningar

I våra fokusgrupper tog ofta vårdpersonalen för givet att interaktioner med patienter med invandrabakgrund innebär kommunikativa utmaningar av olika slag. Ett exempel på detta är språkförbristningar. Språkförbristningar är ofta bland det första som nämndes i intervjuerna. Ofta diskuterades problematiken med språkförbristningar länge och ingående. Under dessa diskussioner beskrev vårdpersonalen att tolkhjälp var värdefullt men framhöll att arbete med tolk inte var helt okomplicerat. Ett skäl var att tolken inte kan förväntas närvara vid alla möten med patienterna. Vårdpersonalen var också oroliga för att inte säkert veta vad tolken förmedlar till patienten (vare sig det gäller en professionell tolk eller en familjemedlem). Ibland, menade vårdpersonalen, kräver familjemedlemmar att få fungera som tolk. I sådana situationer oroar sig personalen inte bara för översättningarnas kvalitet utan också för att känsliga besked om patientens tillstånd skulle kunna lägga en börda på familjemedlemmen eller hindra upplysningar om död och döende från att nå fram till patienten. Det går att läsa mer om detta i artiklar som vi tidigare publicerat på detta material [29, 30]. Nedan följer ett citat som lyfter ytterligare en aspekt av språkförbristningar vilken ofta togs upp i diskussionerna:

Alltså det försvårar ju om dom inte kan svenska. Då är det ju väldigt svårt och tolka. Och sen även och, alltså kunna förmedla till den här svårt sjuka patienten som kanske är i döende skede och alltså kunna lugna och prata på det sättet som man gör i vanliga fall, alla dom här små grejerna som man är där inne och säger hela tiden, alltså det kan man ju inte säga för dom förstår ju inte. (Fokusintervju #9)

Som vi ser i citatet ovan så antas en svårighet med språkförbristningar vara att dessa patienter riskerar att gå miste om de små vardagliga samtal som sker när vårdpersonalen sköter om patienten. Analysen visade att kommunikativa utmaningar också rörde kroppsspråk och kulturella normer då vårdpersonalen oroade sig för att detta påverkar hur patienterna skulle uppfatta stödet vårdpersonalen har att erbjuda, vilket nedanstående utdrag visar:

X1: Precis, det tysta språket, kroppsspråket. Att vi tar i hand liksom, hälsar, det kanske inte alla kulturer gör. Vi berör våra patienter en hel del för att i vår kultur gör man ofta det när man vill lugna någon. Men det kan vara helt fel i andra kulturer, att en kvinna rör en man eller att en man rör en kvinna. Såna där saker tänker jag ofta på.

X2: Då kan man bli lite stel också. För man vågar liksom inte komma för nära för tänk så bryter jag dom där reglerna som är oskrivna, som jag inte vet om. (Fokusintervju #8)

Ovanstående citat visar hur känslor som oro och stress kunde komma till uttryck i samtal om språkförbristningar. Vårdpersonalen beskrev nämligen en oro över att inte känna till de kulturella normer gällande kommunikation som de antog styr dessa patienten och idén om att dessa skiljer sig från hur ”vi” gör medför att de är oroliga för att begå misstag. Kärnan i samtalen om kommunikativa utmaningar var antaganden om att vårdpersonal i dessa möten inte kan kommunicera på det vis de var vana vid eftersom kommunikationsproblem kunde orsaka missförstånd, osäkerhet och frustration, samt att det kunde leda till brister i patientens symptomlindring.

Antaganden om högljuddet

En genomgående tendens för samtalen i våra fokusgrupper var som nämnts ovan att vårdpersonalen jämförde interaktioner med patienter med invandrarbakgrund och deras närstående med interaktioner med patienter och närstående som kategoriserades som svenskar. Vi ska nu titta närmare på hur sådana jämförelser kunde ta sig uttryck när samtalen handlade om antaganden kring att patienter med invandrarbakgrund och deras närstående är högljudda. Den intervjuade vårdpersonalen verkade ta för givet att patienter med invandrarbakgrund och deras närstående har sina egna ”speciella” sätt att uttrycka känslor. I jämförelse med patienter och familjer som kategoriserades som svenska antogs det att patienter med invandrarbakgrund och deras familjer är mer högljudda och ger dramatiska uttryck för smärta (och andra symptom), känslor och sorg. Detta illustreras av följande citat:

De visar ofta smärta på ett annat sätt så att man tänker ”oj!”, man jämför med den stela svensken som liksom nästan är på väg och dö och då säger ”det gör lite ont”. Jämfört med nån som med lite temperament då, utländsk, som verkligen skriker ”där, det är ett sår!”, där jag som svensk kanske aldrig skulle ha sagt nåt. Det är väldigt svårt och tolka, så det blir ju ofta missförstånd. (Fokusintervju #11)

Citatet visar hur patienter med invandrarbakgrund tillskrevs egenskaper som temperament. Vi förstår också att de förväntas kommunicera smärta tydligt, medan patienter som kategoriseras som svenskar förväntas göra det motsatta. Utöver den förvåning dessa starka känslouttryck leder till hos personalen, visar citatet en beskrivning av hur dessa också leda till missförstånd, vilket är ett vanligt antagande i fokusgrupperna i stort.

Antaganden om högljuddhet tangerade ibland även idéer om att närstående till patienter med invandrarbakgrund är aggressiva. Vårdpersonalen kunde beskriva att närstående till patienter med invandrarbakgrund i frustration eller

sorg kan svimma, skrika, slå sönder saker samt hota personalen både fysiskt och verbalt, och att sådana reaktioner kan påverka vårdpersonalen på ett negativt sätt, vilket vi ser ett exempel på i följande utdrag:

X1 Men även om man är förberedd lite grann på att det kan bli stöjigt så kan det ibland vara obehagligt ändå.

X2 Ja.

X1 I alla fall tycker jag det, jag står för det. Alltså jag försöker ju bantera det men alltså när alla springer omkring som yra höns och bara skriker och vrålar och ... alltså det känns jobbigt.

X3 Ja det gör det.

X1 Dom tar den döde och skakar på den, alltså ...

X4 Mm. Det är väldigt, dom lever ju verkligen ut.

X? Ja.

X3 Den massiva sorgen som man möts av så konkret, det påverkar en. Verkligen.

(Fokusintervju #8)

I det här citatet ser vi exempel på ett samtal där närstående beskrivs som utåtagerande och högljudda i samband med att en patient avlider. Med andra ord diskuterades möten med patienter med invandrabakgrund och deras närstående som ett samspel där vårdpersonalen kan komma att utsättas för uttryck för känslor och smärta som ibland är så annorlunda att de i sig själva kan öka vårdpersonalens känslomässiga stress och leda till känslor av obehag, otillräcklighet och osäkerhet.

Antaganden om engagerade och stora familjer

Ett återkommande tema i våra intervjuer var ett antagande om att närstående och familjer till patienter med invandrabakgrund känner en starkare gemenskap och i högre grad stödjer patienten och varandra samt tar större del i vården, i jämförelse med familjer som kategoriserades som svenska. Vårdpersonalen antog exempelvis att patienter med invandrabakgrund får besök både på sjukhuset och i hemmet av relativt många familjemedlemmar, ibland långväga ifrån. Å ena sidan menade de att familjemedlemmarnas stora engagemang i vården kan vara tidsbesparande då man antog att dessa närstående själva vill sköta mycket av omvårdnaden av patienten. Å andra sidan kan de bli en utmaning eftersom det leder till fler frågor och följaktligen tar mer tid i anspråk. I fokusgruppsdiskussionerna framkom också föreställningar om att dessa närstående är mer krävande än närstående som kategoriserades som svenskar på grund av att vårdpersonalen känner sig ifrågasatta och misstrodda i sina professionella roller. Följande citat illustrerar detta:

X1 *Det sätts högre krav ofta, och ifrågasätter.*

X2 *Ja och litar inte på ... lite misstänksamma, gör vi verkligen vad vi ska, har vi gjort allting. Lite så tycker jag det är.*

(Fokusintervju #7)

Det framgår här att familjemedlemmar till patienter med invandrarbakgrund förväntades uttrycka starkare åsikter (i jämförelse med patienter som kategoriserades som svenska) om den vård patienterna får. Andra exempel på hur närståendes engagemang beskrevs som problematiskt är i relation till antagandet om att närstående vill ha kontroll över vilken information som ska eller inte ska överföras till patienten om den framskridande sjukdomen. Dessa närstående förväntades också ha mer bestämda synpunkter på behovet av en läkares (i stället för en sjuksköterskas) bedömning samt på situationens allvar och behovet av snabb hjälp från sjukvården.

I fokusgrupperna framkom också föreställningar om att det kunde vara komplicerat att bedöma enskilda patienters situation eftersom det är svårt att komma dem tillräckligt nära personligen då det var så många engagerade familjemedlemmar. Dessutom kunde det vara svårt att veta med vem i den stora gruppen släktingar som de borde kommunicera med och om det fanns någon som behövde extra stöd.

Diskussion

Vår studie har visat att vårdpersonalen beskrev vård av döende patienter med invandrarbakgrund i termer av vad som i litteraturen benämns som tvärkulturella möten, dvs. möten över etniska, kulturella, religiösa och språkliga gränser [jmf. 31]. Dessa möten antogs vara utmanande. Beskrivningarna av dessa utmaningar överensstämmer med de internationella studier som undersökt vårdpersonals erfarenheter av att vårda patienter som kategoriserats som etno-kulturella minoritetspatienter [9-12, 14] (d.v.s. utmaningar som gäller kommunikation, känslouttryck och smärta, närstående, såväl som brist på kunskap om dessa faktorer). I relation till studiens resultat är det också värt att nämna att tidigare forskning även lyft fram att otillräcklig information på relevanta språk och i lämpliga format är en orsak till patienternas kunskapsbrist om vård i livets slutskede. Det har också framgått att det kan finnas en avsaknad av kulturella motsvarigheter till centrala begrepp som personalen använder i samband med denna vård, eller att sådana motsvarigheter kan ha negativa betydelser (t.ex. "palliativ", "hospis" och "patientbörda") [7]. Ett resultat av den här studien som inte har diskuterats så mycket i termer av utmaningar i litteraturen om tvärkulturella möten gäller patienternas påstådda brist på "grundläggande" kunskap i anatomi, fysiologi, medicinsk behandling, egenvård etc. Man kan spekulera om huruvida detta

slags utmaningar grundar sig på antagandet att etniska minoritetspatienter är illitterata eller lågutbildade.

Vidare kan vi i relation till debatten om etno-kulturellkompetens, som nämndes i inledningen, notera att personalens diskussioner om möten med patienter med invandrabakgrund tenderade att fokusera på interaktion med patienter med invandrabakgrund i allmänhet snarare än på dessas specifika etno-kulturella bakgrund. När vårdpersonalens diskussioner handlade om skillnader, var det således skillnader mellan patienter med invandrabakgrund och patienter som kategoriserades som svenskar. Endast i liten utsträckning lyfts skillnader fram mellan olika etno-kulturella grupper, eller hur patienternas olika erfarenheter av migration kan påverka dessa möten. I relation till detta kan det vara intressant att nämna att tidigare forskning har påvisat att sjuksköterskor sällan minns sina patienters kulturella bakgrund, och att de i praktiken inte alltid erinrar sig vad de vet om kulturkunskap [18]. Dessa resultat kontrasterar mot den stora uppmärksamhet som etno-kulturella kompetensmodeller tillskriver specifika etniska eller kulturella bakgrunder. Personalens brist på beaktande av de individuella patienternas specifika etno-kulturella bakgrund kan därför tolkas som att de glömmer patientens etno-kulturella särdrag (men faktiskt beaktar dem när det gäller). Alternativt kan bristen på uppmärksamhet tolkas som att personalen bortser från etno-kulturell bakgrund i sig (och likställer den med etnisk minoritetsbakgrund oavsett etno-kulturell härkomst). Det senare skulle peka på ett mera generaliserat beaktande av skillnader, i så fall en aspekt värd att utforska i framtiden.

Vi vill återknyta till skillnaden mellan föreställningar och erfarenheter som vi gjort i den här artikeln. Skälet till att vi pekat på denna skillnad är, som vi skrev i introduktionen, att erfarenheter är avhängiga våra förväntningar på en given situation. Med anledning av detta vill vi fästa uppmärksamheten på Tabell 1, som visade den intervjuade vårdpersonalens självskattade erfarenhet av att vårda patienter med invandrabakgrund i livets slut. Som vi såg i tabellen hade den intervjuade vårdpersonalen relativt lite erfarenhet av vård av döende patienter med invandrabakgrund. Trots detta tycktes de ha en klar uppfattning om vad vård av döende patienter med invandrabakgrund innebär, dvs. att det innebär utmaningar för vårdpersonalen. Många uttryckte sig på ett vis som antydde att de hade erfarenheter av dessa interaktioner. Emellertid, eftersom våra data består av fokusgruppsintervjuer, kan vi inte med säkerhet säga om det var de personer som hade sådan erfarenhet som uttalade sig, eller om det var de utan sådan erfarenhet. I relation till tidigare forskning som visat att vårdpersonal erfar interaktioner med patienter kategoriserade som etnokulturella minoriteter som utmanande bidrar artikeln med kunskap om att vårdpersonalen också föreställer sig dessa möten på ett sådant vis, oavsett deras faktiska erfarenheter.

Dessa resultat väcker således frågor om föreställningars betydelse för vårdpersonalens upplevelser av dessa möten som utmanande.

Analysen visade att ett av skälen till att vårdpersonalen tyckte att dessa möten var utmanande var antaganden om att patienter med invandrarbakgrund och deras närstående var annorlunda än deras svenska motsvarigheter. Det är dessa olika typer av förväntningar som lyfts fram i artikeln. Vår analys visade också att de förmodade utmaningarna låg till grund för den oro och stress som vårdpersonalen förknippade med tvärkulturella möten. De förutsatte helt enkelt att god vård innebär att patienter och vårdpersonal har liknande förväntningar när det kommer till den vård som erbjuds och/eller att de har liknande sätt att handskas med livets slutförlopp. Utifrån debatten om etno-kulturell kompetens som nämndes i introduktionen, väcker resultaten i vår studie en undran om det verkligen finns behov av ett ökat fokus på skillnader mellan olika etno-kulturella gruppers vårdbehov.

Författarnas tack

Vi tackar personalen vid de deltagande klinikerna. Vi vill också tacka FORSS för det anslag som Med Dr. Anna Milberg (Linköpings Universitet) erhöll, vilket möjliggjorde datainsamlingen.

Referenser

1. SCB. Snabba fakta. Döda i Sverige. 2019 [hämtad 2019-04-18]; tillgänglig från: <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/doda-i-sverige/>.
2. Socialstyrelsen, *Palliativ vård i livets slutskede: sammanfattning med förbättringsområden : nationella riktlinjer - utvärdering 2016*. 2016: Stockholm: Socialstyrelsen.
3. Doorenbos, A.Z. and S.M. Schim, Cultural competence in hospice. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2004. 21(1):28-32.
4. Evans, B. and E. Ume, Psychosocial, cultural, and spiritual health disparities in end-of-life and palliative care: Where we are and where we need to go. *Nursing outlook*, 2012. 60(6):370-375.
5. Karim, K., M. Bailey, and K. Tunna, Nonwhite ethnicity and the provision of specialist palliative care services: factors affecting doctors' referral patterns. *Palliative Medicine*, 2000. 14(6):471-478.
6. Crawley, L.M., Racial, cultural, and ethnic factors influencing end-of-life care. *Journal of palliative medicine*, 2005. 8(supplement 1):58-69.
7. Evans, N., et al., Systematic review of the primary research on minority ethnic groups and end-of-life care from the United Kingdom. *Journal of pain and symptom management*, 2012. 43(2):261-286.
8. Kai, J., et al., Professional Uncertainty and Disempowerment Responding to Ethnic Diversity in Health Care: A Qualitative Study. *PLoS Medicine*, 2007. 11(4):1766-1775.
9. Shahid, S., et al., Improving palliative care outcomes for Aboriginal Australians: service providers' perspectives. *BMC palliative care*, 2013. 12(1):26.
10. Frey, R., et al., Advance care planning for Māori, Pacific and A sian people: the views of New Zealand healthcare professionals. *Health & Social care in the community*, 2014. 22(3):290-299.

11. Campbell, S.R., E. Chang, and C.J. Shah, A Spoonful of Insight Makes the Medicine Go Down. *Journal of palliative medicine*, 2014. 17(5):621-622.
12. Richardson, A., V.N. Thomas, and A. Richardson, "Reduced to nods and smiles": Experiences of professionals caring for people with cancer from black and ethnic minority groups. *European Journal of Oncology Nursing*, 2006. 10(2):93-101.
13. Cort, M.A., Cultural mistrust and use of hospice care: Challenges and remedies. *Journal of Palliative Medicine*, 2004. 7(1):63-71.
14. Cang-Wong, C., S.O. Murphy, and T. Adelman, Nursing responses to transcultural encounters: what nurses draw on when faced with a patient from another culture. *The Permanente Journal*, 2009. 13(3):31-37.
15. Jones, K., Diversities in approach to end-of-life: A view from Britain of the qualitative literature. *Journal of Research in Nursing*, 2005. 10(4): 431-454.
16. McNamara, B., Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social science & medicine*, 2004. 58(5):929-938.
17. Gunaratnam, Y., 'We mustn't judge people... but': staff dilemmas in dealing with racial harassment amongst hospice service users. *Sociology of Health & Illness*, 2001. 23(1): 65-84.
18. Gunaratnam, Y., Intercultural palliative care: Do we need cultural competence? *International Journal of Palliative Nursing*, 2008. 13(10):470-477.
19. Horvat, L., et al., Cultural competence education for health professionals. *Cochrane database of systematic reviews*, 2014:(5).
20. Bhui, K., et al., Cultural competence in mental health care: a review of model evaluations. *BMC health services research*, 2007. 7(1):15.
21. Owens, A. and G. Randhawa, 'It's different from my culture; they're very different': providing community-based, 'culturally competent' palliative care for South Asian people in the UK. *Health & social care in the community*, 2004. 12(5):414-421.
22. Gunaratnam, Y., Care, artistry and what might be. *Ethnicity and inequalities in health and social care*, 2008. 1(1): 9-17.
23. Burr, V., *Social Constructionism*. 2 ed. 2003, London: Routledge.
24. Hsieh, H.-F. and S.E. Shannon, Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 2005. 15(9):1277-1288.
25. Morgan, D.L., *Focus groups as qualitative research*. 1996, Thousand Oaks: Sage publications.
26. Patton, M.Q., *Qualitative evaluation and research methods*. 1990: Thousand Oaks: Sage Publications inc.
27. Graneheim, U.H. and B. Lundman, Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 2004. 24(2):105-112.
28. Malterud, K., Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 2001. 358(9280): 483-488.
29. Torres, S., P. Ågård, and A. Milberg, *The 'Other' in End-of-life Care: Providers' Understandings of Patients with Migrant Backgrounds*. *Journal of Intercultural Studies*, 2016. 37(2):103-117.
30. Milberg, A., S. Torres, and P. Ågård, Health Care Professionals' Understandings of Cross-cultural Interaction in End-of-life Care: a Focus Group Study. *Plos One*, 2016. 11(11):1-14.
31. Forssell, E., S. Torres, and A. Olaison, Care managers' experiences of cross-cultural needs assessment meetings: the case of late-in-life immigrants. *Ageing & Society*,